

Asia: VN/29230/2023

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaisen suoritteiden maksullisuudesta

Lausunnonantajan lausunto

Onko suoritteet jaoteltu tarkoituksenmukaisesti?

TAMPEREEN YLIOPISTO

TAMPEREEN YLIOPISTON LÄÄKETIETEEN JA TERVEYSTEKNOLOGIAN TIEDEKUNTA (MET)

Tampereen yliopisto kiittää mahdollisuudesta antaa lausuntonsa sosiaali- ja terveysministeriön asetuksesta sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaisen suoritteiden maksullisuudesta.

Suorituksia ei ole jaoteltu tarkoituksenmukaisesti. Suoritejaottelu ei huomio tutkijalähtöisen tutkimuksen lähtökohtaisesti erilaista ja nykytilanteessa heikentyneitä rahoituspohjaa tai rekisteripohjaisen tutkimuksen vähäisiä rahoitusmahdollisuuksia, vaan niputtaa tutkijalähtöiset tutkimukset samalle viivalle yksityisen, esimerkiksi teollisuuslähtöisen, tutkimuksen kanssa. Korkea kustannustaso ja entisestään nouseva suoritehintaa heikentää tutkijalähtöisen tutkimuksen mahdollisuuksia.

EHDOTUS: Suoritteisiin tulee luoda kategoria, joka mahdollistaa sairaala- tai yliopistotason tutkijalähtöisen tietolupaprosessin kohtuullisemmilla hinnoilla, samalla tavalla kuin opinnäytetyöt on kategorisoitu omaksi suoriteluokakseen.

Ovatko eri suoritteista perittävät maksut ymmärrettäviä ja oikeudenmukaisia?

Suoritteista perittävät maksut ovat kohtuuttoman korkeita tutkijalähtöisen tutkimuksen näkökulmasta. Toisiolain voimaan tultua tietolupien yhteenlaskettu määrä on voimakkaassa

laskussa, mikä kertoo erityisesti sairaaloiden kliinisen tutkimuksen tutkijalähtöisen tutkimustoiminnan rajusta vähenemisestä.

Keskeisimmät syyt tähän ovat kustannusten raju nousu yksinkertaisissakin toisilain piiriin kuuluvissa tutkimuksissa, sekä tietolupaprosessin hitaus ja vaikeus.

Onko omakustanteisesti perittävä maksu ja tuntihinta Findatan työstä ymmärrettävä?

Ehdotettu korotus 135 eurosta 150 euroon ei ole ymmärrettävä.

Tuntiveloituksen korotuspaine kertoo suoraan tietolupaviranomaisen raskaasta kustannusrakenteesta, ja tuntiveloituksen hinta olisi jopa vapailta markkinoilta ulkoistettuna ostettuun verrattuna kohtuuttoman korkea.

Syntyy vaikutelma, että aineistojen yhdistämisen hinnoittelulla katetaan muita viranomaisen kustannuksia kuin tosiasiallisen työn omakustannushintaa, ja tietolupaviranomaisen myöntämien tietolupien määrä suhteessa tietolupaviranomaisen käyttämiin henkilötyövuosiin on pieni.

Jokaisen aineistopoimijan ketjuttaminen omalla tuntiveloituksellaan osana aineistopoimintaa nostaa kokonaiskustannukset erittäin korkeiksi, mikä tekee toisilain mukaisesta rekisteritutkimuksesta saavuttamatonta etenkin kliinisille, sairaalalähtöisille tutkimuksille.

Eryityisesti heikkotasoisesta tietolupa- ja poimintaprosessista johtuvat aineistopoiminnan virheet johtavat usein lisäveloituksiin. Mikäli veloitukset ovat niin raskaat kuin esityksessä ehdotetaan, tulee niihin sisältyä takuu, että aineisto tulee tällä hinnalla poimittua oikein, eikä virheistä johtuvia korjauksia veloiteta uudelleen toimeksiantajalta.

EHDOTUS: sopiva kohtuullinen tuntiveloitus pääosin bioinformaatikoiden ja virkamiesten työstä olisi n. 80 e/tunti silloin, kun tutkimus on tutkijalähtöistä akateemisista lähtökohdista, eikä tietoluvan hakijana tai tutkimuksen rahoittajana ole yritys.

Muut asetusluonnosta koskevat huomiot.

Findatan prosessi on hidaskäyttöinen ja monimutkainen. Tietolupaviranomaisen tulee perehtyä esitettyyn tutkimussuunnitelmaan ja tarjota apua poimintakuvauksen tekemiseen tutkimussuunnitelman mukaisesti.

Lamminmäki Sara
Tampereen yliopisto - Lääketieteen ja terveysteknologian tiedekunta